

Cuidados Paliativos em Internamento e em Ambulatório

Características dos doentes e Qualidade de Vida

Margarida Pereira

Tese de Mestrado apresentada para a
obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos sob orientação
do Professor Doutor Carlos Martins

6º Mestrado em Cuidados Paliativos
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
Porto, 2016

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

Cuidados Paliativos em Internamento e em Ambulatório: Características dos doentes e Qualidade de Vida

Trabalho de Projeto

Margarida Pereira¹

Tese de Mestrado de Cuidados Paliativos
Orientador: Professor Doutor Carlos Martins

¹ Mestranda em Cuidados Paliativos

“Death is as natural as life.”

Arthur Schopenhauer
(1788 – 1860)

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Carlos Martins, meu Orientador de Mestrado, pela disponibilidade, orientação e conselhos valiosos e por ser uma inspiração no meu percurso em Medicina Geral e Familiar.

A toda a equipa da Unidade de Cuidados Paliativos do IPO Porto, em especial à Dr.^a Isabel Costa e ao Professor Ferraz Gonçalves, por me terem recebido sempre de forma disponível e acolhedora durante o estágio que lá realizei, e me mostrarem a extrema importância desta área ainda tão carente.

Aos familiares e amigos que sempre me apoiaram nesta aventura e me encorajaram em momentos mais difíceis.

Ao meu marido, Hugo, por ser todos os dias o meu melhor amigo, pelo apoio, pela revisão do trabalho e pelos conselhos preciosos.

À minha filha Isabel, por ser a luz da minha vida e por me fazer querer ser melhor a cada dia que passa.

A todos eles muito obrigada!

RESUMO

A Qualidade de Vida é um conceito essencial em Cuidados Paliativos. Embora não exista uma definição consensual, existem várias escalas padronizadas e validadas para avaliar a Qualidade de Vida. A Escala EORTC QLQ-C30 é uma escala amplamente conhecida, muitas vezes usada em contexto de cuidados paliativos, que se encontra traduzida para português e validada para Portugal.

Existem pouco estudos que comparam a qualidade de vida entre doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos e aqueles que são seguidos em ambulatório ou com apoio domiciliário. Os estudos encontrados são referentes a outros países, não havendo dados atuais sobre a população portuguesa.

A literatura revela que a maioria dos portugueses prefere morrer em casa, no entanto, grande parte dos óbitos continuam a ocorrer em hospitais e casas de saúde, facto que eventualmente pode contribuir para uma redução da Qualidade de Vida.

Os dados da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos mostram um aumento exponencial de equipas de Cuidados Paliativos em Portugal. No entanto, estas unidades ainda estão longe de responder a todas as necessidades em Cuidados Paliativos, principalmente no que concerne a apoio domiciliário.

Tendo em conta estes dados, o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos domiciliários deve ser uma prioridade em Portugal, de forma a ir de encontro às preferências da população e permitir que as pessoas com doença avançada e incurável possam permanecer em casa e morrer lá se esse for o seu desejo, garantindo a qualidade de vida dos doentes e suas famílias

Com o objetivo de aumentar o conhecimento sobre a Qualidade de Vida dos indivíduos que estão internados em Unidades de Cuidados Paliativos e daqueles seguidos em ambulatório, será efetuado um estudo observacional, transversal e descritivo, com componente analítica, realizado no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto durante 3 meses consecutivos, através

da aplicação de um questionário hétero-administrado. A amostra será não probabilística, de conveniência, e será constituída pelos doentes com diagnóstico de doença terminal admitidos de novo no Serviço de Cuidados Paliativos e os pelos doentes que, não tendo sido internados em Cuidados Paliativos, são seguidos em consulta de Cuidados Paliativos em ambulatório.

Palavras-chave: cuidados paliativos, qualidade de vida, cuidados de saúde primários

ABSTRACT

Quality of life is an essential concept in Palliative Care. While there is no conceptual definition, there are several standardized and validated scales to assess the Quality of Life. The EORTC QLQ-C30 scale is widely known and often used in the context of palliative care, which has been translated into Portuguese and validated for Portugal.

There are very few studies that compare the Quality of Life between patients in Palliative Care Units and those who are outpatients or those with home care support. The reviewed studies are related to other countries and there is no current data on the portuguese population.

The literature reveals that the majority of portuguese people prefer to die at home. However, most of the deaths continue to occur in hospitals and nursing homes, which might, eventually, contribute to a reduction in the Quality of Life. The data from *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos* shows an exponential increase of palliative care teams in Portugal. However, these teams are far from answering all needs in palliative care, especially when it comes to home care services. Given this data, the development of home-based palliative care should be a priority in Portugal, in order to meet the preferences of the population and allow people with advanced and incurable disease to stay at home in order to die, if that is their expressed desire, ensuring the quality of life of patients and their families

In order to improve the knowledge regarding Quality of Life of individuals who are hospitalized in Palliative Care Units and of outpatients, an observational, cross-sectional and descriptive study, with analytical component, will be held at the Palliative Care Unit of *Instituto Português de Oncologia do Porto* for 3 consecutive months, by applying a hetero-administered questionnaire. The sample was drawn by convenience sampling and will be constituted by patients diagnosed with terminal illness, admitted *de novo* in Palliative Care Service and by outpatients who have not

been admitted to palliative care unit and are being followed in the palliative care consultation.

Keywords: palliative care, quality of life, primary health care

ÍNDICE

RESUMO	5
ABSTRACT	7
LISTA DE ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS	11
ÍNDICE DE TABELAS	12
INTRODUÇÃO	13
CUIDADOS PALIATIVOS	16
Origens e Conceitos	16
Cuidados Paliativos em Portugal	17
Preferências do Local de Morte	22
Testamento Vital	25
QUALIDADE DE VIDA	27
Definição de Qualidade de Vida	27
Avaliação de Qualidade de Vida	29
Cuidados de Saúde Primários e Qualidade de vida em Cuidados Paliativos	32
OBJETIVOS	36
Objetivo geral	36
Objetivos específicos:	36
MATERIAIS E MÉTODOS	37
Descrição do estudo	37
1. Tipo de estudo	37
2. População e amostra	37
Definição de caso	38

1. Critérios de Inclusão:.....	38
2. Critérios de Exclusão:.....	38
Fontes de dados:.....	38
Metodologia e Instrumentos de colheita de dados	39
Variáveis	40
Tratamento de Dados e Análise estatística	41
Considerações éticas	41
Recursos Humanos e Materiais.....	42
Limitações e Discussão.....	43
1. Limitações do estudo	43
2. Discussão do Método	44
CONSIDERAÇÕES FINAIS	45
BIBLIOGRAFIA	47
ANEXOS	52
Anexo 1 - Questionário a aplicar aos participantes do Estudo	53
Anexo 2 – Dicionário de Variáveis.....	58
Anexo 3 – Consentimento Informado, Livre e Esclarecido.....	59

LISTA DE ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção Geral de Saúde

EAPC – European Association of Palliative Care

ECCI – Equipas de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EGA – Equipa de Gestão de Altas

EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPO – Instituto Português de Oncologia

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Níveis de atuação em cuidados paliativos	20
Tabela 2 - Equipas de cuidados paliativos.....	21
Tabela 3 - Escalas de Avaliação de Qualidade de Vida Geral	30
Tabela 4 - Escalas de Avaliação de Qualidade Relacionada com a Saúde.....	31
Tabela 5 - Cronograma de Gantt	43

INTRODUÇÃO

Ao longo da História, até meados do século XX, a esperança média de vida era curta devido à ineficácia da medicina, à ausência de saneamento e insalubridade das habitações e às más condições de vida das populações. Então a morte era vivida como um acontecimento tão natural e tão frequente, que as pessoas que estavam a morrer eram visitadas durante a fase final da vida e após a morte, por toda a comunidade, fossem crianças ou adultos. (1)

Tal era a naturalidade com que se encarava a morte desde a infância, que quem morria adotava uma atitude de resignação e aceitação pelo seu destino, mesmo que não o desejasse. Assim, tornava-se essencial que a pessoa moribunda se preparasse, de um ponto de vista espiritual, e desse a conhecer os seus desejos. (1)

Após a Segunda Guerra Mundial, assistiu-se a uma mudança de paradigma. A medicina progrediu devido ao desenvolvimento de tratamentos e meios de diagnóstico, com o objetivo de curar e prolongar a vida. (1,2) Com os avanços da Medicina, assistiu-se à diminuição da morte por doenças agudas, nomeadamente infecciosas, passando a morte a ocorrer após um longo período de doença. (2) Este fenómeno traduziu-se numa maior longevidade da população.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), a Esperança Média de Vida global à nascença aumentou de 66,4 anos para 71,4 anos nos últimos 15 anos. Também em Portugal se assistiu a este fenómeno, com um aumento da Esperança Média de Vida à nascença de 76,6 anos para 81,1 anos, sendo atualmente de 83,9 anos para o sexo feminino e de 78,2 anos para o sexo masculino. (3)

No início do século XX, nos Estados Unidos da América, as principais causas de morte eram Pneumonia, Tuberculose e diarreias infecciosas. Um século mais tarde, as principais causas de morte registadas foram Doença Cardiovascular, Cancro e Doenças Cerebrovasculares. (4) As 5 principais causas de morte previstas para 2020 na Europa são Doença Cardiovascular, Doença cerebrovascular, Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica, Infecções Respiratórias e Cancro do Pulmão. (5)

Em contrapartida, com os avanços da Medicina e com a descoberta de cura para muitas doenças, a morte passou a ser encarada como uma derrota para muitos profissionais de saúde e o ensino da medicina passou a tender para a desumanização. (2,6) Segundo David Clark, a “medicalização da morte” é acompanhada de alguns fenómenos: (6)

- 1- diminuição da capacidade de aceitar a morte e sofrimento como aspetos significativos da vida
- 2- sensação de estar em “guerra total” com a morte em todas as fases da vida
- 3- diminuição dos cuidados familiares e desvalorização dos rituais de morrer e da morte
- 4- criação de uma forma de controlo social que rejeita o “estatuto de doente” e classifica o luto como forma de desvio social.

Segundo Kübler-Ross, morrer tornou-se num processo solitário e impessoal porque, não raramente, o paciente é retirado do seu ambiente familiar e levado para um serviço de urgência. Esta autora afirma ainda que “quando um paciente está gravemente doente, é frequentemente tratado como pessoa sem direito a uma opinião (...) Demoraria muito pouco a recordar que uma pessoa doente também tem sentimentos, desejos e opiniões e – mais importante de tudo – o direito a ser ouvida.” (7)

Apesar de todos os avanços da Medicina, a morte continua a ser, não uma possibilidade, mas uma certeza para cada ser humano. E, mesmo sendo uma realidade, mesmo planeando o tratamento que queremos receber e procurando conformo em crenças religiosas e culturais, continua a ser difícil pensar na morte (1,5)

Cada vez mais pessoas precisam de algum tipo de ajuda na aproximação ao fim da vida. As estruturas de apoio familiar têm-se perdido, devido à diminuição dos cuidadores informais, particularmente mulheres que passaram a ter carreiras profissionais, à diminuição e dispersão dos agregados, devido à emigração e aumento de divórcios. Disto resulta que, são os serviços de saúde que devem ir ao

encontro das necessidades e apoio à pessoa que está a morrer, reduzindo o sofrimento e melhorando a qualidade de vida pelo máximo tempo possível. (5)

Posto isto, este protocolo faz, numa primeira fase, uma revisão da literatura existente, principalmente no que concerne a Cuidados Paliativos, Qualidade de Vida e Cuidados de Saúde Primários em Cuidados Paliativos. Numa segunda fase é descrito o protocolo de estudo, com definição dos objetivos, descrição de materiais e métodos e discussão sobre as opções metodológicas.

CUIDADOS PALIATIVOS

Origens e Conceitos

Considera-se que o início dos cuidados paliativos ocorreu no ano 1967, quando Cecily Saunders fundou o St. Christopher's Hospice em Londres, dando assim origem ao movimento dos *Hospice*. (1) Esta autora, enfermeira durante a Segunda Guerra Mundial com posterior formação em Medicina, considera que é importante ter em conta aspetos psicológicos, sociais e espirituais da dor, e não os considerar significa não responder às necessidades dos doentes no final da vida, traduzindo-se, muitas vezes, na incapacidade de controlar os sintomas. A este conceito, Saunders designou “Dor Total”. (8) Mais tarde, Elizabeth Kübler-Ross, uma psiquiatra norte-americana, defendeu que se deveria tratar as pessoas no fim da vida com respeito, abertura e comunicação honesta. (9) Foi apenas em 1974 que o Dr. Balfour Mount, um cirurgião oncológico do The Royal Victoria Hospital of McGill da Universidade de Montreal, aplicou pela primeira vez o termo “Cuidados Paliativos”, para evitar a conotação negativa da palavra *hospice* em algumas línguas. (9)

A palavra “Paliativo” deriva do latim *pallium* que significa “capa”. Em 2012, a OMS definiu Cuidados Paliativos como «uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.» (10) A OMS afirma ainda que os cuidados paliativos:

- proporcionam alívio da dor e de outros sintomas perturbadores;
- afirmam a vida e veem a morte como um processo normal;
- não pretendem apressar ou adiar a morte;
- integram os aspetos psicológicos e espirituais dos cuidados aos doentes;

- oferecem um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- oferecem um sistema de suporte para ajudar as famílias a lidar com a doença e o luto;
- usam uma abordagem de equipa para abordar as necessidades dos doentes e das suas famílias, incluindo aconselhamento no luto, se indicado;
- melhoram a qualidade de vida e possivelmente também influenciam positivamente o curso das doenças;
- são aplicáveis cedo no decurso das doenças, em conjunto com outras terapêuticas que pretendem prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou a radioterapia, e incluem as investigações necessárias para melhor compreender e tratar complicações clínicas perturbadoras.(10)

Os Cuidados Paliativos são, assim, qualquer forma de cuidado ou tratamento médico, com o objetivo de reduzir a severidade dos sintomas, em oposição a parar ou atrasar a progressão da doença ou procurar uma cura, de forma a prevenir e aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida. (11)

Cuidados Paliativos em Portugal

Em Portugal, os Cuidados Paliativos tiveram o seu início nos anos 90, com a criação de uma Unidade de Dor no Hospital do Fundão, em 1992, com camas de internamento para doentes oncológicos no serviço de Anestesiologia. Mas o primeiro serviço de Cuidados Paliativos surgiu dois anos mais tarde, em 1994, no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto, inicialmente com 5 camas inseridas no serviço de Radioterapia. Em 1996, este serviço passou a ter espaço próprio, em edifício da Liga Portuguesa Contra o Cancro, contando com 20 camas de internamento. Neste mesmo ano, no Centro de Saúde de Odivelas, foi criada a

primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de cuidados paliativos. (12)

Os Cuidados Paliativos surgiram em Portugal devido ao interesse de um grupo de pessoas pelo tratamento da dor crónica na doença oncológica avançada e pela continuidade de cuidados dos doentes em fases avançadas de doenças incuráveis, não por uma iniciativa governamental. (12,13) A 21 de Julho de 1995 foi fundada a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), inicialmente com a designação de Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), conforme o Diário da República, III série, n.º 223 de 26 de setembro de 1995. Os sócios fundadores eram, na sua maioria, elementos da Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) do IPO do Porto, que sentiram a necessidade de promover os Cuidados Paliativos em Portugal. Em 1996, foi publicado o 1º Boletim da ANCP que passou a ser publicado trimestralmente.

Quase uma década após a introdução dos Cuidados Paliativos em Portugal, surgem as primeiras iniciativas governamentais e começou-se a considerar os Cuidados Paliativos como constituintes essenciais dos cuidados de saúde.

Em 2001 foi publicado o Plano Oncológico Nacional que “aborda, com carácter abrangente, não limitado apenas aos aspetos do tratamento do cancro, todas as ações e intervenções, cujo único objetivo é tratar nas melhores condições as pessoas com neoplasias malignas”. Este plano definiu, entre outros, os seguintes objetivos para os Cuidados Paliativos:

- 1- Formar equipas de cuidados paliativos e avaliar essa formação periodicamente;
- 2- Estabelecer, a nível nacional, critérios de qualidade das unidades de cuidados paliativos, os quais devem ser verificados periodicamente por comissões técnicas devidamente reconhecidas;
- 3- Estudar as necessidades e planear, em conformidade, a distribuição geográfica pelo território nacional das unidades de cuidados paliativos, de modo a chegar o mais perto possível da residência dos doentes dando-lhes preferencialmente apoio qualificado no domicílio;

- 4- Definir os requisitos de qualidade, regras de articulação e mecanismos de avaliação de atividade das unidades de cuidados paliativos.

Entre outras medidas, o Plano Oncológico Nacional prevê a criação de equipas hospitalares de cuidados paliativos; introdução da área de cuidados paliativos na formação dos especialistas em oncologia, através de um estágio de 3 meses numa unidade de referência de cuidados paliativos; criação de unidades de cuidados paliativos na comunidade, compostas por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, apoiantes espirituais e voluntários; incentivar a formação regular dos médicos de família em cuidados paliativos.(14)

No mesmo ano, surgiu o Plano Nacional de Luta Contra a Dor, com o objetivo de criar, até 2007, Unidades de Dor nos serviços de prestação de cuidados de saúde que proporcionassem, ao maior número possível de doentes em território nacional, alívio da dor aguda ou crónica de qualquer causa.(15)

A criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrado (RNCCI), através Decreto-Lei N.º 281 de 8 de novembro de 2003, oferece respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia.(16) A RNCCI é assim constituída por vários níveis de atuação:

- Unidades de internamento: Unidade de Convalescença, Unidade de Média Duração e Reabilitação; Unidade de Longa Duração e Manutenção e UCP
- Equipas hospitalares: Equipas de Gestão de Alta (EGA) e Equipas de Suporte Intra-hospitalar em Cuidados Paliativos (EIHSCP)
- Equipas domiciliárias: Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).(16,17)

Em 2004, foi publicado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos pela Direção Geral de Saúde (DGS). (18)

Este programa que adota os princípios da OMS destina-se a doentes que:

- não têm perspetiva de tratamento curativo;

- têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
- têm intenso sofrimento;
- têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Este programa, define 3 níveis de atuação dos cuidados paliativos (Tabela 1).

Tabela 1 - Níveis de atuação em cuidados paliativos

Nível I	<ul style="list-style-type: none"> • equipas com formação diferenciada em Cuidados Paliativos • organizam-se em equipas móveis, sem internamento próprio, mas com espaço físico para a atividade • podem ser prestados em regime de internamento ou domiciliário ou apenas se limitar ao aconselhamento diferenciado.
Nível II	<ul style="list-style-type: none"> • cuidados prestados em unidades de internamento próprio ou domicílio • equipas diferenciadas e que garantem apoio 24 horas, multidisciplinares que incluem médicos, enfermeiros, técnicos para a prestação de apoio nas áreas social, psicológica e espiritual.
Nível III	<ul style="list-style-type: none"> • reúnem as capacidades dos níveis I e II mas, • desenvolvem programas estruturados de formação especializada em Cuidados Paliativos e atividades regulares de investigação • possuem equipas alargadas capazes de responder a situações de elevada exigência e complexidade.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, publicada a 5 de setembro de 2012 (19), consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Esta Lei de Bases, em consonância com a European Association of Palliative Care (EAPC), define três tipos de equipas de prestação de Cuidados Paliativos, que diferem na definição e objetivos, necessidades na comunidade e requisitos: Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) (Tabela 2).

Tabela 2 - Equipas de cuidados paliativos

UCP	<ul style="list-style-type: none"> • Funcionamento em regime de internamento • Localização em ala do hospital ou adjacentes, mas podem funcionar como serviço independente. • Objetivo: aliviar o desconforto relacionado com a doença e com os tratamentos e, se possível, estabilizar o <i>status</i> funcional do doente, oferecer ao doente e sua família apoio psicológico e social, de forma a poder dar alta ou transferir para outro tipo de unidade. • Equipas multidisciplinares e multiprofissionais, de forma a dar apoio físico, psicológico, social e espiritual. • Disponibilidade 24 horas por dia, todos os dias, com oferta de outros serviços como centros de dia e apoio domiciliário.
EIHSCP	<ul style="list-style-type: none"> • Aconselhamento especializado e apoio à equipa de saúde, doentes e familiares em ambiente hospitalar, com educação formal e informal e contacto com outros serviços dentro e fora do hospital. • Objetivo: aliviar múltiplos sintomas de doentes em diversas áreas do hospital e orientar o <i>staff</i>. (Nota: a implementação de terapias e intervenções mantém-se responsabilidade do <i>staff</i> do internamento onde se encontra o doente.) • Equipas maioritariamente formadas por médicos e enfermeiros.
ECSCP	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados especializados para doentes que necessitam de cuidados em casa, apoio a familiares e cuidados de doentes no domicílio. • Apoio para clínicos gerais, médicos de família e enfermeiras que dão apoio no domicílio. • Objetivos: na maioria das vezes, função de orientação e aconselhamento na área da analgesia, controlo de sintomas, cuidados paliativos e apoio psicossocial; podem dar apoio direto aos doentes. Menos frequentemente, apoio direto em colaboração com o médico de família ou outro profissional de CSP.

UCP: Unidade de Cuidados Paliativos; EIHSCP: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; ECSCP: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos; CSP: Cuidados de Saúde Primários

As recomendações da EAPC afirmam serem necessárias 50 camas por milhão de habitante. Estimando que cada unidade tem 8-12 camas, corresponderia a 5 UCP por milhão de habitante. No entanto, estes dados corresponderiam apenas às

necessidades para doentes oncológicos, não considerando doentes não oncológicos ou o aumento da prevalência de doenças crónicas resultantes do aumento da longevidade. Assim estima-se que a atual necessidade seja, provavelmente, o dobro do número de camas. Relativamente às EIHSCP, a EAPC estima que deva existir uma equipa associada a cada UCP e em todos os hospitais. Idealmente deve existir uma equipa por cada 250 camas. No que toca a ECSCP, deve existir uma equipa por 100 mil habitantes.

Os dados recentes da APCP (20–22) referenciam a existência de 27 UCP públicas, perfazendo um total de 359 camas em todo o país, o que representa um rácio de 34,6 camas por milhão de habitante e uma taxa de cobertura nacional de 38,2%. No que diz respeito a EIHSCP existem 34 equipas, com uma razão de 0,4 equipas por hospital e uma taxa de cobertura nacional de 35,1%. Relativamente a ECSCP, existem 18 equipas com uma razão de 0,17 equipas por 100.000 habitantes e uma taxa de cobertura nacional de 17,5%.

Estes dados parecem animadores, dado que, em 2009, existiam apenas 11 UCP, 5 EIHSCP e 3 ECSCP.(13) No entanto, estas unidades ainda estão longe de responder a todas as necessidades em Cuidados Paliativos, principalmente no que concerne a apoio domiciliário.

Preferências do Local de Morte

Em Cuidados Paliativos, talvez mais do que em outras áreas, é necessário respeitar a autonomia dos doentes, nomeadamente no que diz respeito às opções de tratamento e às preferências com a aproximação à morte. Para que uma decisão seja tomada de forma autónoma e consciente, é necessário que o doente obtenha todas as informações, nomeadamente diagnósticos, opções de tratamento e diagnósticos. (1)

Uma revisão sistemática que incluiu 130 artigos de 33 países (41% dos quais relativos aos EUA), sobre a heterogeneidade e mudanças na preferência por morrer

em casa, revelou que a maioria das pessoas preferem morrer em casa. Em 75% dos estudos, mais de 50% dos participantes preferem morrer em casa. Em um terço dos estudos esta percentagem é superior a 70%.⁽²³⁾ No entanto, embora este estudo mostre preferência por morrer em casa em três grupos distintos (população geral, doentes e cuidadores), verificou-se alguma heterogeneidade nos resultados, nomeadamente no grupo dos doentes, quando comparado com a população em geral.

O inquérito PRISMA (*Reflecting the Positive Diversities of European Priorities for Research and Measurement in End-of-life Care*) foi um estudo europeu, que, além de Portugal, inclui a Inglaterra, Flandes, Alemanha, Itália, Holanda e Espanha. Foi realizado por telefone a 9.344 participantes com mais de 16 anos, selecionados de forma aleatória. Incluiu perguntas sobre a importância de morrer no local onde se quer, comparada com a importância de receber informação e escolher quem toma decisões sobre os cuidados a prestar, local em que preferiria morrer e local menos desejado para morrer. ^(24–26) A preferência por morte em casa foi mais frequente na faixa etária dos 16 aos 44 anos do que acima dos 45 anos (76% vs 67%). Esta diferença foi significativamente estatística em todos os países exceto Portugal ⁽²⁴⁾. A amostra portuguesa incluiu 1.286 adultos, 69% dos quais mulheres, com idade mediana de 51 anos. 50% dos participantes expressou que preferia morrer na sua própria casa (53% na região Norte e 43% em Lisboa), 36% preferia morrer numa UCP. Analisando por grupos etários, observa-se que a preferência por morrer em casa diminuiu até aos 55 anos e voltou a aumentar a partir desta idade, com 65% dos idosos a expressarem esta preferência, sendo neste grupo etário onde a preferência por UCP é menor. O local menos desejado para morrer foi o hospital em todas as regiões, exceto Alentejo e Algarve. Os lares e residências foram o segundo local menos desejado. Ao confrontar estes dados com os do Instituto Nacional de Estatística (INE) sobre os óbitos ocorridos no ano de 2010, verifica-se que: o local onde as pessoas morrem em Portugal não corresponde às preferências da grande maioria da população, tanto regionalmente como por grupo etário; 62% dos óbitos em 2010 ocorreram em hospitais/clínicas, sendo este o local menos preferido para 29% dos inquiridos; **30% dos óbitos em 2010 ocorreram em casa/lar** sendo que a

probabilidade de morrer nestes locais aumenta com a idade, atingindo o máximo no grupo com 75 anos de idade ou mais; das três regiões que contabilizam 81% dos óbitos em Portugal, o Norte é a região com menor proporção de óbitos hospitalares (59%) e em que a diferença entre casa/lar como local preferido da população (56%) e como local de óbito (36%) é menor (20%). Este relatório demonstrou a importância de se criarem mais unidades especializadas em Cuidados Paliativos, principalmente da tipologia de apoio domiciliário. (27)

A experiência Catalã de implementação de um programa de cuidados paliativos mostrou claramente uma diminuição da severidade dos sintomas, maior satisfação dos doentes com cuidados recebidos e aumento da proporção de óbitos em casa própria.(28)

No Reino Unido, onde os Cuidados Paliativos estão enraizados e estabelecidos há 50 anos, verificou-se um aumento modesto de óbitos domiciliários de 18,3% para 20,8% entre 2004 e 2010. (29) No Canadá, entre 1994 e 2004 houve uma diminuição substancial de mortes hospitalares de 77,7% para 60,6%. (30) Nos EUA, também se verificou uma diminuição da percentagem de mortes hospitalares entre 1983 e 1998 de 54% para 41%. Esta diminuição foi ainda mais pronunciada para pacientes oncológicos com uma diminuição de 70% para 37% entre 1980 e 1998.(31)

Tendo em conta que países como o Reino Unido, Canadá e EUA levam várias décadas de avanço em relação à implementação dos Cuidados Paliativos, e usando os dados do relatório Prisma e INE, o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos domiciliários deve ser uma prioridade em Portugal, de forma a ir de encontro às preferências da população e permitir que as pessoas com doença avançada e incurável possam permanecer em casa e morrer lá se esse for o seu desejo, garantindo a qualidade de vida dos doentes e suas famílias. (26)

Testamento Vital

Como já havia sido referido, nas últimas décadas, a sociedade assistiu a um avanço profundo da medicina a nível tecnológico, de diagnóstico e terapêuticas, que se caracterizou por uma conseqüente desumanização dos cuidados de saúde, com o uso desproporcionado de tratamentos, principalmente em doentes terminais, a designada obstinação terapêutica ou distanásia.

O testamento vital surge como uma conquista civilizacional, em resposta a estes avanços, para, de certa forma, travar esta tendência, com o objetivo de respeitar a dignidade do doente terminal e, principalmente, a sua autonomia.

O princípio que fundamenta o testamento vital é o direito à autodeterminação e à autonomia. Este refere-se ao conceito de que cada ser humano deve ser livre, dispondo de condições mínimas para se autodeterminar. Neste contexto, no plano da relação médico-doente, toda e qualquer intervenção necessita de um consentimento informado, livre e esclarecido. Assim, o dever do médico é o de informar em linguagem acessível, sobre os factos relevantes para que o doente tome a decisão.

Tendo por base este conceito, o Testamento Vital é, assim, um documento, no qual o doente manifesta a sua vontade sobre o tratamento que deseja ou não receber numa fase em que se encontra incapaz de decidir, ou, em alternativa, nomear um procurador de cuidados. Assim, o Testamento Vital diferencia-se claramente do conceito de Eutanásia, processo ativo e voluntário, no qual um doente recorre a um médico ou outro profissional de saúde para executar o ato que irá pôr termo à sua vida. (32) O Testamento Vital deve então ter 2 características fundamentais: contribuir para o *empowerment* dos doentes, de forma a assegurar a sua autodeterminação, e deve facilitar o *advance care planning*, ou seja, planear o momento da morte. (33)

Em 2006, em Portugal, pela 1ª vez, a Associação Portuguesa de Bioética efetuou uma proposta de lei para legalização das Diretivas Antecipadas de Vontade(34), sendo que, apenas em 2012, foi aprovada por unanimidade na Assembleia da

República a Lei n.º 25/2012 de 16 de julho que regula as Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de testamento vital e a nomeação de um procurador de cuidados de saúde, e cria o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV).(35)

O RENTEV passou a estar disponível a partir de 1 de julho de 2014 e, ao fim de cerca de um ano, segundo os dados dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, já contava com cerca de 1500 testamentos vitais ativos, ou seja, completamente concluídos.

O caminho a percorrer ainda parece ser longo, uma vez que os dados da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos dizem que apenas 22% da população portuguesa sabe o que é o testamento vital. Esta perspetiva negativa, parece mais animadora, quando se considera, por exemplo, o caso dos Estados Unidos da América, país que aprovou o Testamento Vital em todos os seus estados em meados da década de 90 (na Califórnia foi legalizado em 1976), e no qual apenas 18% a 30% da população completou o Testamento Vital ao fim de duas décadas em vigor. (36) Estudos realizados apontam vários fatores para estes resultados, como a falha na comunicação médico-doente, a impossibilidade de os indivíduos converterem em documento os seus desejos ou de predizerem a sua vontade perante um diagnóstico fatal.(37)

Neste contexto, parece importante reforçar o papel dos profissionais de saúde e, principalmente, do Médico de Família, na divulgação e no esclarecimento sobre o Testamento Vital, uma vez que são os profissionais mais próximos dos utentes e suas famílias, disponíveis para esclarecer dúvidas e fornecer informações, para que exista garantia de que a decisão é fundamentada e esclarecida, em especial quando falamos de suspender ou abster de tratamento que pode resultar, em última instância, na morte do doente.

QUALIDADE DE VIDA

Definição de Qualidade de Vida

Como já foi referido, o principal objetivo dos Cuidados Paliativos é melhorar a Qualidade de Vida dos doentes e das famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado.

Até ao século XX, a expressão “Qualidade de Vida” era pouco usada. Foi já depois da Segunda Guerra Mundial que se começou a falar neste conceito, inicialmente numa base economicista para estabelecer o bem-estar das populações, de forma a tomar decisões relacionadas com gestão de recursos.(38) Em 1946, a OMS introduziu este conceito em Saúde, ao definir esta como “o mais completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença”. (39)

Em 1976, Campbell afirmou que “Qualidade de Vida é uma entidade vaga e etérea, algo que muitas pessoas falam, mas que claramente ninguém sabe o que é.” (40) Calman (1984), por sua vez, afirma que a Qualidade de Vida apenas pode ser descrita pelo indivíduo e deve ter em conta muitos aspetos da vida. Segundo este autor, qualidade de vida engloba não só o impacto do tratamento e os efeitos laterais, mas também reconhece a individualidade do paciente e aborda-o na sua globalidade (corpo, mente e espírito). Uma boa Qualidade de Vida apenas poderá ser obtida quando as esperanças do indivíduo estão de acordo com a experiência e estão cumpridas.(41) Para Morris (1986), é um conceito com dois sentidos, incorporando aspetos positivos e negativos do bem-estar e vida, e é multidimensional, que inclui saúde social, psicológica e física. É um conceito dinâmico e pessoal à medida que a saúde deteriora e a perspetiva de vida, os papéis, os relacionamentos e experiências mudam. (42)

Twycross (2003) afirma que “a qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida e é influenciada por todas as

dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual. Existe boa Qualidade de Vida quando as aspirações do indivíduo são atingidas, pela situação atual”. (43)

No contexto de saúde, a maioria dos médicos e investigadores concordam que Qualidade de Vida está relacionada com sintomas, bem-estar funcional, psicológico e social. No final da vida, outros domínios ganham destaque, nomeadamente o bem-estar espiritual e existencial. Ao longo dos anos várias definições de Qualidade de Vida surgiram, no entanto todos eles são conceitos subjetivos e multidimensionais, que englobam o bem-estar físico, social e psicológico e que dependem da satisfação que o indivíduo tem com o seu nível de funcionalidade.(44)

Pimentel (2004), citando Spilker, afirma que Qualidade de Vida pode dividir-se em “Qualidade de Vida relacionada com a saúde” e “Qualidade de Vida não relacionada com Saúde”. Embora conceitos com valores diferentes, estes grupos complementam-se e os componentes não relacionados com a saúde, nomeadamente valores, crenças, situação financeira, objetivos..., podem afetar a Qualidade de Vida relacionada com a saúde.(38) Esta é definida como um estado com níveis ótimos mentais, físicos, de papéis e funcionamento social, incluindo relacionamentos, perceção de saúde, satisfação com a vida e bem-estar.(45)

Não sendo uma definição consensual, a definição mais usada é a da **OMS que define Qualidade de Vida como “perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.”**(46)

Quando se estuda a Qualidade de Vida de uma população, há dois problemas que surgem (41): em primeiro lugar o problema em definir qualidade de vida e o que esta significa; em segundo lugar, a dificuldade em quantificar qualidade de vida e comparar um indivíduo com outro.

Avaliação de Qualidade de Vida

Apesar da dificuldade em definir qualidade de vida, várias escalas têm sido desenvolvidas e validadas para avaliar o nível de qualidade de vida. Segundo Laurenti (2003), os instrumentos para a avaliação da qualidade de vida apresentam falhas quando são aplicados a culturas diferentes e é nessa base que é necessário validá-los para cada cultura.(47)

A maioria dos instrumentos apresentam perguntas com escalas do tipo Likert que variam de 3 a 10 pontos. Este é o caso de questionários como o WHOQOL-100, WHOQOL-Bref, o EuroQoL EQ-5D e o EORTC QLQ-C30. (46,48–50) Algumas escalas apresentam perguntas com respostas dicotómicas tipo “sim”/”não” ou “assinala”/”não assinala” como a Nottingham Health Profile e a Sickness Impact Profile – 68 items. (51,52)

De uma forma genérica, as escalas de avaliação de Qualidade de Vida podem ser divididas em Escalas de Qualidade de Vida Geral e Escalas de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde.

As Escalas de Qualidade de Vida Geral, como é o caso do WHOQOL-100 e da sua versão resumida WHOQOL-Bref, avaliam o estado geral do indivíduo, independentemente do seu diagnóstico, podendo presumivelmente ser usadas em indivíduos saudáveis. (46,48) As Escalas de Qualidade de Vida Relacionadas com a Saúde, como o SF-36 e o EuroQol, permitem o conhecimento global dos efeitos da doença e das terapêuticas utilizadas. (49,53) Existem também instrumentos específicos para determinadas doenças, como é o caso do EORTC QLQ-C30 que é específica para doentes oncológicos. (50)

Nas Tabelas 3 e 4 são esquematizadas algumas das escalas de avaliação da Qualidade de Vida Geral e de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, nomeadamente no que diz respeito aos autores, número de domínios, designação dos domínios, modo de administração e existência de validação em Portugal.

Tabela 3 - Escalas de Avaliação de Qualidade de Vida Geral

Nome	Autores	Domínios	Descrição dos Domínios	Modo de Administração	Validação para Portugal
WHOQOL-100	WHOQOL group (1994) (46)	6	Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Ambiente e Espiritualidade/ Religião/	100 perguntas numa escala de Likert de 5 pontos	Canavarro (2006) (54)
WHOQOL-Bref	WHOQOL group (1998) (48)	4	Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente	26 perguntas numa escala de Likert de 5 pontos	Canavarro (2006) (55)
Nottingham Health Profile (NHP)	Hunt (1980) (51)	6	Mobilidade Física, Energia, Sono, Dor, Isolamento Social e Reações Emocionais	38 perguntas de resposta “sim”/”não”	Ferreira (1999) (56)
Quality of Life Inventory	Frish (1994) (57)	16	Saúde, Auto-estima, Objetivos e Valores, Dinheiro, Trabalho, Vivências, Amor, Criatividade, Ajuda, Amigos, Filhos, Familiares, Casa, Vizinhos, Comunidade	16 domínios cotados numa escala de 6 pontos, seguido de avaliação da satisfação em cada domínio numa escala de 3 pontos	
Global Quality of Life Scale (GQOL)	Hyland e Sodergreen (1996) (58)	1		Escala única de 0 (“sem qualidade de vida”) a 100 (“qualidade de vida perfeita”)	
Perceived Quality of Life Scale (PQOL)	Patrick e Danis (1988, revisto em 2000) (59,60)	3 (+1)	Físico, Social e Cognitivo (+ pergunta sobre satisfação global)	19 perguntas numa escala de Likert de 10 pontos	

Tabela 4 - Escalas de Avaliação de Qualidade Relacionada com a Saúde

Nome	Autores	Domínios	Descrição dos Domínios	Modo de Administração	Validação para Portugal
EORTC QLQ C-30	Aaronson (1993) (50)	9	5 domínios funcionais (físico, papéis, cognitivo, emocional e social), 3 escalas de sintomas (fadiga, dor e náuseas e vômitos) e Saúde Global e Qualidade de Vida.	28 perguntas numa escala de Likert de 4 pontos + 2 perguntas numa escala de Likert de 7 pontos	Ferreira (1997) (61) Pais-Ribeiro (2005) (62)
SF-36 Health Survey	Ware (1992) (53)	8	Capacidade Funcional, Aspetos Físicos, Dor, Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspetos Sociais, Aspetos Emocionais e Saúde Mental	36 perguntas	Pais-Ribeiro (2005) (63)
EuroQoL EQ-5D	EuroQoL Group (1990) (49)	5	Mobilidade, Cuidados Pessoais, Atividades habituais, Dor/Mal-estar e Ansiedade/depressão	5 perguntas numa escala de Likert de 3 pontos	Ferreira (2013) (64)
Sickness Impact Profile – 68 items (SIP-68)	Bruin (1994) (52)	5	Autonomia somática, Controlo da mobilidade, Autonomia física e comunicação, Comportamento social e Estabilidade emocional	68 perguntas de resposta “não assinala” /” assinala”	Santos (2000) (65)
Quality of Life Scale (QoLS)	Flanagan (1978) citado por (66)	5	Bem-estar físico e material; Relacionamentos; Atividades sociais, comunitárias e cívicas; Desenvolvimento e realização pessoal e recreação	15 perguntas numa escala de Likert de 7 pontos	

Cuidados de Saúde Primários e Qualidade de vida em Cuidados Paliativos

Na conferência da Alma-Ata, organizada pela OMS e pela UNICEF em 1978, definiu-se CSP como “cuidados essenciais de saúde baseados em métodos e tecnologias práticas, cientificamente bem fundamentadas e socialmente aceitáveis, colocadas ao alcance universal de indivíduos e famílias da comunidade, mediante sua plena participação e a um custo que a comunidade e o país possam manter em cada fase de seu desenvolvimento, no espírito de autoconfiança e automedicação. (...) Representam o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, pelo qual os cuidados de saúde são levados o mais proximamente possível aos lugares onde pessoas vivem e trabalham, e constituem o primeiro elemento de um continuado processo de assistência à saúde.”(67)

Para o Ministério da Saúde são mesmo o pilar do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e o sucesso da sua implementação em Portugal está associado a evidentes ganhos em saúde. A Missão para os Cuidados de Saúde Primários reestruturou o SNS, organizando os CSP em Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) constituídos por unidades funcionais que incluem, para além das Unidades de Saúde Familiares (USF), Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), Unidades de Saúde Pública (USP), Unidades de Cuidados na Comunidades (UCC) e Unidades de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP).(68)

As UCC são unidades funcionais que prestam cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário. Estas unidades podem ser compostas por equipas multiprofissionais autónomas, designadas por ECCI e por ECSCP.(69)

Como já havia sido referido, dados da APCP de 2016 dão uma cobertura nacional muito reduzida no que toca a ECSCP. A literatura também mostra que os utentes preferem morrer em casa e que uma boa parte não vê esse desejo cumprido, talvez

pela escassez de recursos na tipologia de Cuidados Paliativos Domiciliários. A solução poderia passar por criar ECSCP em todos os ACES. Uma outra solução poderia passar por capacitar os médicos de família e outros profissionais de saúde de CSP de forma a poderem seguir os doentes paliativos em regime domiciliário.

No entanto, a integração dos cuidados paliativos em CSP não está isenta de problemas. Um estudo holandês identificou vários problemas que GPs (*General Practitioners*) enfrentam no âmbito de cuidados paliativos. Aqueles que foram identificados com maior frequência foram: na organização e coordenação de cuidados, nomeadamente problemas com procedimentos burocráticos dentro das organizações (83,9%) e muito tempo investido na organização da “tecnologia dos cuidados no domicílio” (61,1%); na comunicação com os doentes e familiares, principalmente dificuldade em lidar com a “agenda oculta” dos familiares (58,8%) e dificuldade em lidar com situações de discordância entre familiares (56,6%); nos cuidados integrados, com 56,3 % dos GPs a mostrarem dificuldade em obter outro tipo de cuidados para o doente. (70) Em Portugal, 68,8% dos médicos de família apontou como maior problema a obtenção de colaboração da equipa hospitalar ou de outros serviço de saúde e sociais, 62,5% não estão familiarizados com as medidas utilizadas por outros prestadores de cuidados, referindo não haver uma clara definição de quem é o médico principal do doente paliativo. 56,3% consideram inadequada a partilha de dados por parte de médicos hospitalares. Ao contrário do estudo holandês, neste estudo, 81,3% revelaram não ter dificuldade no diálogo com os doentes e familiares e mostraram-se neutros no que diz respeito à organização e coordenação. (71)

Um outro problema identificado pela APCP é que a maioria dos médicos em Portugal não esta familiarizada com cuidados paliativos, mas o número de profissionais de saúde com competências em cuidados paliativos tem vindo a aumentar com a criação de cursos pós graduados, nomeadamente o Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e posteriormente da Universidade Católica e Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.(13) Em 2016, pela primeira vez, a Faculdade de Medicina de Lisboa vai criar uma disciplina obrigatória de Cuidados Paliativos no Curso de Mestrado

Integrado em Medicina e a Faculdade de Medicina da Universidade do Porto irá iniciar o primeiro Programa Doutoral em Cuidados Paliativos em Portugal (72,73).

Apesar das barreiras, existe um grupo de profissionais de saúde que está a conseguir transmitir a importância dos cuidados paliativos.

Doentes que são acompanhados por equipas de CSP com formação em cuidados paliativos, em comparação com os que são acompanhados por equipas de CSP sem formação na área, reportam melhor controlo de sintomas, nomeadamente dispneia, ansiedade e depressão e apresentam melhor qualidade do sono, melhor qualidade de vida e maior satisfação com os cuidados. Estes doentes também apresentam redução do número de consultas de CSP sem aumento, no entanto, do número de visitas a serviços de urgência, consultas hospitalares ou do número de dias de internamento. (74,75)

São vários os estudos que apontam níveis mais elevados de qualidade de vida em doentes seguidos por ECSCP. O instrumento de avaliação de qualidade de vida mais utilizado em contexto de cuidados paliativos foi o EORTC-QLQ-C30. (76–78) Quando se compara a evolução da qualidade de vida em UCP e em ECSCP verifica-se melhoria em quase todos os domínios de qualidade de vida ao longo do tempo nos dois grupos; no entanto, a dimensão “controlo de sintomas” (dor, cansaço, vómitos e dispneia) melhora de forma mais distinta no grupo seguido em ECSCP e o impacto da doença na qualidade de vida é menor para pacientes em casa. (76,77)

Pacientes com acompanhamento no domicílio tendem a ter melhor saúde física, psicológica e qualidade de vida, experienciam menos efeitos laterais dos sintomas e referem melhor controlo da doença e tratamento.(77) A saúde física global, os scores de depressão e a perceção de controlo parecem ser preditores de qualidade de vida em doentes terminais (previsão da variância total é respetivamente 73%, 2,1% e 9,3% num dos estudos).(77)

Em contrapartida, um estudo relatou baixos níveis de qualidade de vida nos dois grupos, com resultados mais altos para funcionamento cognitivo e emocional e mais baixos para o funcionamento de papéis, social e qualidade de vida global. Os autores deste trabalho atribuem estes valores a sintomas físicos muitos intensos e

baixos scores nas escalas funcionais. Neste estudo não houve diferença, no que diz respeito à qualidade de vida, entre os doentes internados em UCP e aqueles com acompanhamento por ECSCP.(78)

Após uma leitura da literatura existente, verificou-se que existem pouco estudos que comparam a qualidade de vida entre doentes internados em UCP e aqueles que são seguidos em ambulatório ou com apoio domiciliário. Os estudos encontrados são referentes a outros países, não havendo dados atuais sobre a população portuguesa.

Pretende-se com este estudo aumentar o conhecimento sobre a Qualidade de Vida dos indivíduos que estão internados em UCP e aqueles seguidos em ambulatório ou com apoio domiciliário. Pretende-se ainda caracterizar a população de indivíduos utentes do IPO Porto e com diagnóstico de doença terminal.

Procura-se também estudar a hipótese de que existe diferença entre qualidade de vida dos doentes seguidos em ambulatório e dos doentes internados, tal como reportado em vários estudos. Esses resultados poderiam reforçar a importância de investir na criação de ECSCP e na formação pré- e pós-graduada dos profissionais de saúde em Portugal.

OBJETIVOS

Objetivo geral

Caracterizar a população de indivíduos com diagnóstico de doença terminal e expectativa de vida inferior a 6 meses, utentes do Instituto Português de Oncologia do Porto, a nível sociodemográfico, morbilidade física, morbilidades psicológica e de avaliação de qualidade de vida.

Objetivos específicos:

- Caracterizar quanto a variáveis sociodemográficas: *género, grupo etário, escolaridade, freguesia, estado civil, nacionalidade, tipologia de cuidados paliativos, apoio social e apoio psicológico.*
- Caracterizar as morbilidades físicas: *diagnóstico principal, idade ao diagnóstico principal, tempo decorrido desde o diagnóstico de doença terminal, número de consultas de cuidados paliativos nos últimos 6 meses, nº de consultas de medicina geral e familiar no últimos seis meses.*
- Caracterizar quanto às variáveis: *morbilidades psicológicas* (nomeadamente depressão e ansiedade) - através do *score* obtido com a aplicação do HADS: *score HADS depressão, score HADS ansiedade*
- Avaliar qualidade de vida usando o EORTC QLQ C-30 - 5 domínios funcionais (físico, de papéis, cognitivo, emocional e social), 3 domínios de sintomas (fadiga, dor e náuseas e vómitos) e Saúde Global e Qualidade de Vida.
- Comparar o *score* determinado de Qualidade de Vida dos indivíduos internados em unidades de Cuidados Paliativos e daqueles tratados em ambulatório ou com apoio domiciliário.
- Comparar os resultados obtidos com os da literatura.

MATERIAIS E MÉTODOS

Descrição do estudo

1. Tipo de estudo

Este será um estudo observacional, transversal e descritivo, com componente analítica, que decorrerá na Unidade de Cuidados Paliativos do IPO Porto, a nível do internamento e consulta externa, através da aplicação de um questionário hétero-administrado, durante um período de 3 meses consecutivos.

A presença de um investigador durante a aplicação do questionário é uma mais valia, pois as dúvidas são esclarecidas mais rapidamente, o que reduz viéses de resposta.

2. População e amostra

A população-alvo é constituída pelos indivíduos que são seguidos no IPO Porto e com diagnóstico de doença terminal, que têm acompanhamento em cuidados paliativos em tratamento de ambulatório e ou que estão internados na UCP do IPO Porto. A amostra, que será não probabilística de conveniência, será constituída pelos doentes internados pela primeira vez em cuidados paliativos durante o período em estudo, os doentes que tenham alta da UCP no mesmo período e os doentes que estiveram presentes em consulta externa de Cuidados Paliativos do IPO Porto e que nunca foram internados. De acordo com a literatura revista, espera-se conseguir uma amostra com um mínimo de 80 participantes.

Definição de caso

A unidade de investigação é o indivíduo com doença terminal e com expectativa de vida inferior a 6 meses e que aceitou participar neste estudo.

1. Critérios de Inclusão:

- Indivíduos com diagnóstico de doença terminal com expectativa de vida limitada a menos de 6 meses
- Indivíduos que são utentes do IPO Porto
 - Indivíduos internados de novo na UCP
 - Indivíduos internados na UCP que vão ter alta.
 - Indivíduos seguidos em consulta de cuidados paliativos, acompanhados em regime de ambulatório, que nunca foram internados em UCP.
- Indivíduos adultos com idade igual ou superior a 18 anos

2. Critérios de Exclusão:

- Indivíduos que recusem participar do estudo
- Incapacidade em responder ao questionário
- Indivíduos com registo de internamentos anteriores em UCP.

Fontes de dados:

- Base de dados criada através da introdução dos dados obtidos com a aplicação do modelo de recolha de dados por questionário hetero-administrado, incluindo a escala EORTC QLQ-C30 e *score* HADS

- Inquérito por Questionário a indivíduos incluídos no estudo de acordo com os critérios definidos.

Os dados serão recolhidos diretamente das fontes acima referidas para fichas de registo em suporte digital.

Metodologia e Instrumentos de colheita de dados

Um questionário hétero-administrado (anexo 1) será aplicado num dia por semana, durante 3 meses consecutivos. A escolha dos doentes será feita em três grupos distintos:

- Doentes internados pela primeira vez em Cuidados Paliativos: representam os que não tiveram acesso a Cuidados Paliativos até à data do estudo
- Doentes que irão ter alta nesse dia: representam doentes já controlados em regime e internamento de cuidados paliativos
- Doentes que estiveram presentes em consulta de cuidados paliativos e sem internamento prévio em UCP: representam os doentes que são seguidos em regime de ambulatório.

O questionário é constituído por perguntas incluídas nos seguintes domínios:

- Caracterização sociodemográfica: inclui questões como data de nascimento, género, escolaridade, residência (própria/lar de idosos...) freguesia, estado civil, nacionalidade.
- Caracterização de morbilidades físicas: diagnóstico principal, idade em que foi feito diagnóstico, meses decorridos desde o diagnóstico de doença terminal, n.º de consultas de cuidados paliativos nos últimos 6 meses, n.º de consultas de medicina geral de familiar nos últimos 6 meses.

- Caracterização de morbilidades psicológicas: através da aplicação da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS). Esta escala mede a sintomatologia de depressão e ansiedade, principalmente em ambiente hospitalar. No entanto, também é amplamente usada em cuidados de saúde primários.
- Caracterização da qualidade de vida: para este estudo optou-se por aplicar o questionário EORTC QLQ C-30 por estar validada para a população portuguesa e por ser o questionário usado noutros estudos de comparação entre doentes internados e doentes seguidos em ambulatório, no contexto de cuidados paliativos.

Todas estas questões serão organizadas num documento único, que será impresso em papel para facilitar a recolha de dados. Após o preenchimento dos questionários, os dados serão todos registados numa base de dados pelos investigadores.

Variáveis

O mapa de variáveis consideradas no estudo encontra-se em anexo (Anexo 2). As variáveis estão agrupadas por 4 grupos de questões:

1. Caracterização sociodemográfica;
2. Caracterização de morbilidades físicas
3. Caracterização das morbilidades psicológicas
4. Avaliação da Qualidade de Vida

Tratamento de Dados e Análise estatística

Os dados recolhidos serão registados numa base de dados utilizando o software Microsoft Office Excel ® e será feita a análise estatística recorrendo ao programa IBM SPSS versão 22®. A base de dados será protegida com palavra passe. Cada participante será identificado por um algoritmo de forma a garantir a confidencialidade dos dados e identificar o grupo em que se inserem (por exemplo doentes internados de novo: INT001, INT002, INT003,...; doentes com alta: ALT001, ALT002, ALT003,...; doentes seguidos em ambulatório: AMB001, AMB002, AMB003...)

Para a análise das variáveis em estudo será efetuada, inicialmente, uma análise descritiva simples, com a determinação do número total de casos, da frequência absoluta e relativa para cada grupo dentro de cada variável. Também serão calculadas medidas de tendência central e efetuada uma representação gráfica dos resultados. Algumas variáveis poderão ser recodificadas em classes, conforme a distribuição dos casos obtidos.

Numa fase seguinte, pretende-se procurar potenciais associações estatisticamente significativas entre variáveis. Para proceder a esta análise serão realizados testes de correlação de variáveis (como exemplo o teste do qui-quadrado ou o teste exato de Fisher, de acordo com as condições de aplicabilidade).

Considerações éticas

Para efeitos de execução deste estudo, a base de dados será protegida com palavra passe e cada indivíduo será identificado com um código, de forma a garantir a confidencialidade dos dados.

A informação relacionada com os casos individuais registados é confidencial e, estando os investigadores sujeitos a sigilo pelo Código Deontológico da Ordem dos médicos, a confidencialidade será garantida e protegida.

A Lei Geral de Proteção de Dados (Lei no 67/98) é a lei que se aplica no presente estudo. Segundo a lei supracitada, o acesso à informação de saúde para fins de investigação é permitido, desde que a informação tenha sido previamente anonimizada.

Quanto à recolha de dados, importa referir que os indivíduos a serem entrevistados serão contactados no dia da recolha de dados, será explicado o objetivo do estudo e como se procederá à entrevista, garantia de confidencialidade da informação e ao conhecimento do estudo por parte da Comissão de Ética do IPO Porto. Será apresentado o consentimento informado para progressão do estudo e, em caso de resposta positiva, proceder-se-á à entrevista após assinatura do consentimento (Anexo 3).

O protocolo de investigação será submetido à Comissão de Ética do IPO Porto. Será pedida autorização ao Diretor de Serviço da Unidade de Cuidados Paliativos do IPO Porto para realização do estudo. A base de dados gerada com os dados recolhidos será registada na Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Será pedida autorização ao EORTC Quality of Life Group para utilização do questionário EORTC versão portuguesa (V.3.0).

Recursos Humanos e Materiais

Os custos associados serão suportados pelos investigadores, sem outro tipo de financiamento. Como recursos materiais, prevê-se:

- Computadores pessoais com software informático para introdução dos dados em Microsoft Office Excel ® e programa SPSS ® para análise dos dados.

- Outros consumíveis (folhas brancas A4, esferográficas...).

Cronograma de Gantt

A Tabela 5 ilustra a planificação do agendamento previsto para as diferentes fases da realização do trabalho de projeto.

Tabela 5 - Cronograma de Gantt

	T0	tn+1-3M	tn +4 e 5 M	tn + 6 e 7 M	tn +8 M
Pedido de autorização à Comissões de Ética do IPO Porto					
Recolha e codificação de dados					
Análise de Dados					
Redação do relatório de investigação					
Apresentação dos resultados					

tn – aprovação do protocolo de investigação pela Comissão de Ética do IPO Porto

tn+1-8M – número de meses decorridos após aprovação

Limitações e Discussão

1. Limitações do estudo

Os doentes paliativos são, por definição, indivíduos com doenças graves, ameaçadoras da vida, sem tratamento curativo disponível, que têm uma expectativa de vida limitada. São doentes que apresentam sintomas limitadores como dispneia e dor e que, muitas vezes, se encontram em processo de luto. Tendo em conta estes dados e tendo em vista o tipo de estudo escolhido, prevê-se que a amostra seja reduzida, tanto por limitação de sintomas, como por recusa em responder ao questionário.

A opção do estudo ser essencialmente descritivo limita quanto a determinação de relações de causalidade entre algumas variáveis, pois estas deveriam ser estudadas através de um estudo analítico mais específico e em detalhe. No entanto, a investigadora crê que o tipo de estudo proposto responderá à questão de investigação. O aumento do conhecimento irá traduzir-se em novas possibilidades de investigação e de possíveis estudos analíticos.

2. Discussão do Método

O modelo de recolha de dados escolhido foi baseado no Inquérito Nacional de Saúde, EORTC QLQ C-30 e *Score* HADS e questões consideradas relevantes perante a evidência disponível e por necessidade de caracterizar certas variáveis que respondem aos objetivos de estudo propostos.

O EORTC QLQ-C30 está validado para a população portuguesa e é uma escala de avaliação da Qualidade de Vida reconhecida. Além disso, é a escala mais utilizada na literatura consultada, permitindo que os resultados obtidos neste estudo possam ser comparados com os já existentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Qualidade de Vida é um conceito cada vez mais importante no contexto de Cuidados Paliativos. Ter a dor controlada, estar rodeado pelas pessoas significativas, planejar o fim de vida, viver os dias que restam com dignidade, tornam-se mais importantes do que prolongar a vida *per se*. Atender ao desejo do doente terminal no que diz respeito ao local e preferências de morte pode influenciar também positivamente a qualidade de vida.

Numa época em que a necessidade de Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal ainda é precária e no atual contexto de crise económica, torna-se essencial uma discussão sobre onde aplicar os recursos.

A maioria dos portugueses parece querer morrer em casa. No entanto, os estudos realizados sobre preferência de morte são realizados em populações saudáveis e estas preferências podem alterar-se à medida que o fim da vida se aproxima. Além disso, os estudos que comparam a qualidade de vida entre doentes internados e doentes em ambulatório não são unânimes sobre se a qualidade de vida é melhor nos doentes internados ou nos doentes em ambulatório.

Este estudo torna-se relevante neste contexto e uma vez que existem poucos estudos do género, nenhum deles em Portugal. No entanto, este estudo apresenta várias limitações. É um estudo com uma amostra de conveniência e que envolve um centro de cuidados paliativos. Estas duas limitações resultam em que não será possível inferir os resultados para a população portuguesa. Espera-se que sirva de base e termo de comparação para outros estudos no futuro.

Um viés identificado tem a ver com comparar doentes internados com doentes seguidos em ambulatório. Poder-se-á testar se doentes internados serão mais graves e não controlados do ponto de vista sintomático, pelo que poderá haver uma associação entre a qualidade de vida e a morbilidade.

Os resultados deste estudo poderão demonstrar se o local (internamento/domicílio) influencia a qualidade de vida. Acima de tudo, espera-se que os resultados realcem a importância de dar prioridade ao desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal, particularmente da tipologia de apoio domiciliário, onde a escassez de recursos é maior.

É importante ir de encontro às preferências da população e permitir que as pessoas com doença avançada e incurável possam permanecer em casa e morrer lá se esse for o seu desejo, garantindo a qualidade de vida dos doentes e suas famílias.

Tomando minhas as palavras de Kübler-Rose, é necessário tratar as pessoas no fim da vida com respeito.

BIBLIOGRAFIA

1. Ferraz Gonçalves J. A Boa-Morte: Ética no Fim da Vida. 1ª edição. Lisboa: Coisas de Ler; 2009.
2. Barbosa A, Galriça Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010.
3. WHO. Global Health Observatory data repository [Internet]. Disponível em: <http://apps.who.int/gho/data/view.main.SDG2016LEXREGv?lang=en>
4. CDC/NCHS. Leading Causes of Death, 1900-1998. Natl Vital Stat Syst. 1998;48(11):1-67.
5. WHO. The solid facts: palliative care [Internet]. World Health Organization. 2004. Disponível em: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf
6. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. BMJ. 2002;324(7342):905-7.
7. Kübler-Ross E. On Death and Dying. New York: Scribner; 1969.
8. Ferraz Gonçalves J. Controlo de Sintomas no Cancro Avançado. 2ª Edição. Lisboa: Coisas de Ler Edições; 2011.
9. Loscalzo MJ. Palliative care: an historical perspective. Hematology. 2008;465.
10. WHO. National cancer control programmes policies and managerial guidelines. - 2nd ed. Genebra; 2002.
11. Zeppetella G. Palliative Care in Clinical Practice. 1ª edição. London: Springer; 2012.
12. Marques A, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M, et al. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Patient Care. 2009;14(158):32-8.
13. Neto IG. Palliative care development is well under way in Portugal. Eur J Palliat Care. 2010;17(6):278-81.
14. Conselho de Ministros. Resolução do Conselho de Ministros nº 129/2001 de 17 de Agosto - Plano Oncológico Nacional 2001-2005. Diário Da República. 2001;109:5241-7.
15. Direção Geral da Saúde. Plano Nacional de Luta Contra a Dor. Lisboa; 2001.
16. Governo de Portugal (Ministério da Saúde). Decreto Lei n.º 281 de 2003 - Rede de Cuidados Continuados de Saúde. 2003.
17. Ministério da Saúde. Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho. 2006;3856-65.

18. Direção Geral da Saúde, Conselho Nacional de Oncologia. Programa nacional de cuidados paliativos. 2005;20.
19. Ministério da Saúde. Lei nº 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República. 2012;1ª Série(172):5119–24.
20. APCP. Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. 2016; Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
21. APCP. Diretório de Equipas de Cuidados Paliativos [Internet]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/equipas-de-cuidados-paliativos.html>
22. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafor J, Clark D. Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition. EAPC Press. Milan; 2013.
23. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. BMC Palliat Care. 2013;12(1):7.
24. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, The Netherlands, Portugal and Spain. Ann Oncol. 2012;23:2006–15.
25. Lopes Ferreira P, Antunes B, Barros Pinto A, Gomes B. Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. Rev Port Saude Publica. 2012;30(1):62–70.
26. Gomes B, Sarmento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. Cent Estud e Investig em Saúde da Univ Coimbra. 2013;1–20.
27. Gomes B, Sarmento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população Portuguesa. Acta Med Port. 2013;26(4):327–34.
28. Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Martinez-Muñoz M, Porta-Sales J, et al. The catalonia world health organization demonstration project for palliative care implementation: Quantitative and qualitative results at 20 years. J Pain Symptom Manage. 2012;43(4):783–94.
29. Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. Palliat Med. 2012 Mar;26(2):102–7.
30. Wilson DM, Truman CD, Thomas R, Fainsinger R, Kovacs-Burns K, Froggatt K, et al. The rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004. Soc Sci Med. 2009 May;68(10):1752–8.
31. Flory J, Young-Xu Y, Gurol I, Levinsky N, Ash A, Emanuel E. Place Of Death: U.S. Trends Since 1980. Health Aff. 2004 May 1;23(3):194–200.
32. Nunes R. Testamento Vital. Nascer e Crescer - Rev do Hosp Crianças Maria Pia. 2012;21(4):250–5.

33. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med.* 2007 Jul 3;147(1):51–7.
34. Associação Portuguesa de Bioética. Projecto de Diploma N.º P/06/APB/06 Que regula o exercício do direito a formular directivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional. 2007;11.
35. Ministério da Saúde. Lei nº25/2012 de 16 de junho. 2012;
36. Wilkinson A, Wenger N, Shugarman L. Literature review on advance directives. Report prepared for the U.S. Washington; 2007.
37. Fagerlin A, Schneider C. Enough: the failure of the living will. *Hast Cent Rep.* 2004;34(2):30–42.
38. Pimentel F. Qualidade de Vida em Oncologia. Coimbra: Almedina; 2004.
39. World Health Organization. WHO definition of Health. In: International Health Conference (Official Records of the World Health Organization, no 2, p 100) [Internet]. New York; 1946. Disponível em: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>
40. Campbell A. Subjective measures of well-being. *Am Psychol.* 1976 Feb;31(2):117–24.
41. Calman KC. Quality of life in cancer patients-an hypothesis. *J Med Ethics.* 1984 Sep;10(3):124–7.
42. Morris JN, Suissa S, Sherwood S, Wright SM, Greer D. Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients. *J Chronic Dis.* 1986 Jan;39(1):47–62.
43. Twycross R. Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi; 2003.
44. Pais-Ribeiro J. A Qualidade de Vida Tornou-se um Resultado Importante no Sistema de Cuidados de Saúde. *Rev Gastroenterol e Cir.* 2002;19(103):159–73.
45. Bowling A. Health-related Quality of Life discussion of the concept, its use and measurement background: the “Quality of Life”. In: *Adapting to Change Core Course.* 1999.
46. WHOQOL group. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *Int J Ment Heal.* 1994;23:24–56.
47. Laurenti R. A mensuração da qualidade de vida. *Rev Assoc Med Bras. Associação Médica Brasileira;* 2003;49(4):361–2.
48. The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med.* 1998 May;28(3):551–8.
49. Group E. EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy (New York).* 1990 Dec;16(3):199–208.
50. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer*

- Inst. 1993 Mar 3;85(5):365–76.
51. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *J Epidemiol Community Health*. 1980 Dec;34(4):281–6.
 52. de Bruin AFF, Buys M, de Witte LPP, Diederiks JPMP. The sickness impact profile: SIP68, a short generic version. First evaluation of the reliability and reproducibility. *J Clin Epidemiol*. Elsevier; 1994 Aug 1;47(8):863–71.
 53. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992 Jun;30(6):473–83.
 54. Vaz Serra, A., Canavarro, M.C., Simões, M.R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M.J. et al. Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatr Clínica*. 2006;27(1):31–40.
 55. Vaz Serra, A., Canavarro, M.C., Simões, M.R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M.J. et al. Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatr Clínica*. 2006;27(1):41–9.
 56. Ferreira PL, Melo E. Percepção de saúde em qualidade de vida: validação intercultural do Perfil de Saúde de Nottingham. *Nursing (Lond)*. 1999;135(9).
 57. Frisch MB, Cornell J, Villanueva M, Retzlaff PJ. Clinical validation of the Quality of Life Inventory. A measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment.
 58. Hyland ME, Sodergren SC. Development of a new type of global quality of life scale, and comparison of performance and preference for 12 global scales. *Qual Life Res*. 1996 Oct;5(5):469–80.
 59. Patrick DL, Danis M, Southerland LI, Hong G. Quality of life following intensive care. *J Gen Intern Med*. 1988 Jan;3(3):218–23.
 60. Patrick DL, Kinne S, Engelberg RA, Pearlman RA. Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions. *J Clin Epidemiol*. 2000 Aug;53(8):779–85.
 61. Ferreira P. The Portuguese version of the EORTC QLQ-C30. In: 10th International Meeting of Gynaecological Oncology. 1997: School of Economics, Universidade de Coimbra; 1997.
 62. Pais-Ribeiro J, Pinto C, Santos C. Estudo de validação da versão portuguesa do QLQ-C30-V.3. *Psicol Saúde Doenças*. 9(1):89–102.
 63. Pais Ribeiro J. O Importante é a Saúde. Estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do Estado de Saúde-SF-36. Dohme. FMS&, editor. Lisboa; 2005.
 64. Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. [Contribution for the validation of the Portuguese version of EQ-5D]. *Acta médica Port*. 2013 Jan;26(6):664–75.

65. I S. Contributo para a adaptação cultural e linguística do Sickness Impact Profile - 68 itens (SIP 68). Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Coimbra; 2002.
66. Burckhardt CS, Anderson KL. The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization. *Health Qual Life Outcomes*. 2003 Jan;1:60.
67. Beard TC, Redmond S. Declaration of Alma-Ata. *Lancet*. 1979;313(8109):217–8.
68. Miguel LS, Sá AB de. Cuidados de Saúde Primários em 2011-2016: reforçar, expandir - Contribuição para o Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Ministério da Saúde. 2010;
69. Ministério da Saúde. Unidade de Cuidados na Comunidade -. 2010; Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/04_ucc.pdf
70. Groot MM, Vernooij-Dassen MJFJ, Verhagen SC a, Crul BJP, Grol RPTM. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Palliat Med*. 2007;21(8):697–703.
71. Alice A, Martins D. Qualidade de assistência aos doentes terminais ao nível dos cuidados primários. Repositório da Univ da Beira Inter. 2011;
72. Faculdade de Medicina de Lisboa cria disciplina obrigatória de Cuidados Paliativos. 2016 Jul 14; Disponível em: <http://justnews.pt/noticias/faculdade-de-medicina-de-lisboa-cria-disciplina-obrigatoria-de-cuidados-paliativos#.V6IecLgrLIW>
73. FMUP. Novo Programa Doutoral em Cuidados Paliativos abre na FMUP [Internet]. 2016. Disponível em: https://sigarra.up.pt/fmup/pt/noticias_geral.ver_noticia?p_nr=29594
74. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med*. 2004 Jan 12;164(1):83–91.
75. Rabow MW, Schanche K, Petersen J, Dibble SL, McPhee SJ. Patient perceptions of an outpatient palliative care intervention: “It had been on my mind before, but I did not know how to start talking about death...”. *J Pain Symptom Manage*. 2003 Nov;26(5):1010–5.
76. Jocham HR. [Quality of life in palliative care--a comparison of hospital and home care]. *Pflege Z*. 2006 Jun;59(6):suppl 2–8.
77. Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs*. 2006 Mar;53(5):524–33.
78. Leppert W, Turska A, Majkowicz M, Dziegielewska S, Pankiewicz P, Mess E. Quality of life in patients with advanced lung cancer treated at home and at a palliative care unit. *Am J Hosp Palliat Care*. United States; 2012 Aug;29(5):379–87.

ANEXOS

Anexo 1 - Questionário a aplicar aos participantes do Estudo

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

6.º Mestrado de Cuidados Paliativos

Estudo sobre as características dos doentes e a qualidade de vida em Internamento e em Ambulatório

Os dados contidos neste questionário são **anónimos** e **confidenciais**. Destinam-se exclusivamente a fins de investigação científica.

1. Dados Sociodemográficos

1.1. Código de Identificação: _____

1.2. Data de Nascimento: ____/____/____ (dia/mês/ano)

1.3. Género:

☐ Feminino

☐ Masculino

1.4. Estado Civil

☐ Solteiro(a)

☐ Casado(a)

☐ União de Facto

☐ Divorciado(a)

☐ Viúvo(a)

1.5. Escolaridade

☐ Não sabe ler nem escrever

- ☐ Sabe ler e/ou escrever
- ☐ 1º a 4º anos
- ☐ 5º a 6º anos
- ☐ 7º a 9º anos
- ☐ 10º a 12º anos
- ☐ Ensino Superior
- ☐ Formação Pós-Graduada

1.6. Residência atual:

- ☐ Residência Própria
- ☐ Lar de Idosos
- ☐ Casa de Familiar ou Amigo
- ☐ Outro. Qual? _____

1.7. Freguesia de Residência: _____

1.8. Nacionalidade: _____

2. Caracterização de morbilidades físicas

2.1. Internamento prévio em cuidados paliativos

- ☐ Sim
- ☐ Não

2.2. Diagnóstico Primário: _____

2.3. Idade ao diagnóstico: _____ anos

2.4. N.º de meses decorridos desde o diagnóstico de doença terminal: _____

2.5. N.º de consultas de cuidados paliativos nos últimos 6 meses: _____

2.6. N.º de consultas de medicina geral e familiar nos últimos 6 meses: _____

3. Caracterização de morbilidades psicológicas (score HADS)

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO CLÍNICA – HADS

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana. Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reação imediata a cada questão será provavelmente mais correta do que uma resposta muito ponderada. Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- ☐ Quase sempre
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- ☐ Tanto como antes
- ☐ Não tanto agora
- ☐ Só um pouco
- ☐ Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- ☐ Sim e muito forte
- ☐ Sim, mas não muito forte
- ☐ Um pouco, mas não me aflige
- ☐ De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- ☐ Tanto como antes
- ☐ Não tanto como antes
- ☐ Muito menos agora
- ☐ Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- ☐ A maior parte do tempo
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

- ☐ Nunca
- ☐ Poucas vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- ☐ Quase sempre
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Nunca

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:

- ☐ Quase sempre
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Nunca

9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:

- ☐ Nunca
- ☐ Por vezes
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Quase sempre

10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:

- ☐ Completamente
- ☐ Não dou a atenção que devia
- ☐ Talvez cuide menos que antes
- ☐ Tenho o mesmo interesse de sempre

11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:

- ☐ Muito
- ☐ Bastante
- ☐ Não muito
- ☐ Nada

12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:

- ☐ Tanto como antes
- ☐ Não tanto agora
- ☐ Bastante menos agora
- ☐ Quase nunca

13. De repente, tenho sensações de pânico:

- ☐ Muitas vezes
- ☐ Bastantes vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Quase nunca

14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:

- ☐ Muitas vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Poucas vezes
- ☐ Quase nunca

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

A: _____ D: _____

Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD (Zigmond & Snaith, 1983). Tradução e adaptação para a língua portuguesa de M. Baltar e J. Ribeiro (1999); versão portuguesa em estudo

4. Avaliação de Qualidade de Vida (EORTC QLQ-C30 v 3.0)

Gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Por favor, responda você mesmo/a a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas. A informação fornecida é estritamente confidencial.

Escreva as iniciais do seu nome:

--	--	--	--	--

A data de nascimento (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

A data de hoje (dia, mês, ano):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?	1	2	3	4
2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?	1	2	3	4
3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?	1	2	3	4
4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	1	2	3	4

Durante a última semana :

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
6. Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?	1	2	3	4
7. Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?	1	2	3	4
8. Teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Teve dores?	1	2	3	4
10. Precisou de descansar?	1	2	3	4
11. Teve dificuldade em dormir?	1	2	3	4
12. Sentiu-se fraco/a?	1	2	3	4
13. Teve falta de apetite?	1	2	3	4
14. Teve enjoos?	1	2	3	4
15. Vomitou?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

Durante a última semana :	Não	Um pouco	Bastante	Muito
16. Teve prisão de ventre?	1	2	3	4
17. Teve diarreia?	1	2	3	4
18. Sentiu-se cansado/a?	1	2	3	4
19. As dores perturbaram as suas actividades diárias?	1	2	3	4
20. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
21. Sentiu-se tenso/a?	1	2	3	4
22. Teve preocupações?	1	2	3	4
23. Sentiu-se irritável?	1	2	3	4
24. Sentiu-se deprimido/a?	1	2	3	4
25. Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?	1	2	3	4
26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua actividade <u>social</u> ?	1	2	3	4
28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?	1	2	3	4

Nas perguntas que se seguem faça um círculo à volta do número, entre 1 e 7, que melhor se aplica ao seu caso

29. Como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana?

1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima

30. Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?

1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima

Anexo 2 – Dicionário de Variáveis

Nome	Definição operacional	Valores/unidades
Cod_id	Código de identificação do participante	[INT001, INT002, ...; ALT001, ALT002, ...; AMB001, AMB002, ...]
Género	Conjunto de características físicas e funcionais que distinguem o macho da fêmea	0 – Feminino 1 – Masculino
Idade (Data de Nascimento)	Intervalo de tempo que decorre entre a data de nascimento (dia, mês ou ano) e as 0 horas da data de referência	Em anos
Escolaridade	Nível de habilitação literária	1- Não sabe ler nem escrever 2- Sabe ler e/ou escrever 3- 1º-4º anos 4- 5º -6º anos 5- 7º-9º anos 6- 10º-12º anos 7- Estudos universitários 8- Formação pós graduada
Residência	Local físico onde reside atualmente	1 – Habitação Própria 2 – Lar de Idosos 3 – Casa de Familiar/Amigo 4 – Outro
Freguesia	Freguesia onde reside	Nome da Freguesia
Nacionalidade	País onde nasceu	Nome da nacionalidade
Intern_CP	Internamento prévio em Cuidados Paliativos	0 – Não 1 – Sim
Diagnóstico	Diagnóstico Primário que deu origem a doença terminal	Nome do Diagnóstico
Idade_diag	Idade à data do diagnóstico primário	Em anos
Dca_term	Tempo decorrido desde o diagnóstico de doença terminal	Em meses
Cons_CP_6M	N.º de consultas de Cuidados Paliativos nos últimos 6 meses	N.º total
Cons_MGF_6M	N.º de consultas de Cuidados Paliativos nos últimos 6 meses	N.º total
HADS_D	Score de Depressão HADS	{0-21}
HADS_A	Score de Ansiedade HADS	{0-21}
EORTC_Global	Score de qualidade de vida e estado de saúde global	{0-100}
EORTC_fisico	Score de funcionalidade física	{0-100}
EORTC_papeis	Score de funcionalidade de papéis	{0-100}
EORTC_Emoc	Score de funcionalidade emocional	{0-100}
EORTC_cognit	Score de funcionalidade cognitiva	{0-100}
EORTC_Social	Score de funcionalidade social	{0-100}
EORTC_Dor	Score de dor	{0-100}
EORTC_fadiga	Score de fadiga	{0-100}
EORTC_naús_vomt	Score de náuseas ou vômitos	{0-100}

Anexo 3 – Consentimento Informado, Livre e Esclarecido

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia² e a Convenção de Oviedo³

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Cuidados Paliativos em Internamento e em Ambulatório: características dos doentes e qualidade de vida.

Enquadramento: Estudo realizado com base no trabalho de projeto apresentado para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Explicação do estudo: A Qualidade de vida é um dos aspetos mais importantes em Cuidados Paliativos. Permanecer no local que se quer na fase final da vida, poderá ser um dos fatores que influenciam a Qualidade de Vida e a maioria dos portugueses expressa o desejo de permanecer em casa até ao momento da morte.

Este estudo tem como objetivo aumentar o conhecimento e comparar a qualidade de vida dos utentes que estão internados em Unidade de Cuidados Paliativos com aqueles que são seguidos apenas em consulta de Cuidados Paliativos. Pretendemos que a sua ajuda nesta investigação ajude a responder a esta questão de investigação.

O questionário é composto por 58 perguntas. Se não pretender responder a qualquer uma das questões, por favor, indique que não sabe ou não responde. É composto por 4 partes:

- Caracterização sociodemográfica
- Caracterização de morbilidade física
- Caracterização de morbilidade psicológica
- Avaliação da Qualidade de Vida.

Todos os resultados serão registados numa base de dados própria e garantida a confidencialidade. Os dados serão tratados estatisticamente e os resultados serão divulgados.

Condições e financiamento: O investigadora declara que o estudo é financiado pela própria. A participação neste estudo é totalmente voluntária e é ausente de prejuízo assistenciais ou outros para os que decidam não fazer parte do estudo. Este estudo mereceu o parecer favorável da Comissão de Ética do IPO do Porto.

Confidencialidade e anonimato: Os contactos com os participantes decorrerão em ambiente privado. A investigadora compromete-se a ocultar, durante a fase de divulgação dos resultados, a identificação dos participantes. Cada participante será identificado com um código. Deste modo, garante-se a confidencialidade dos dados recolhidos.

Gratos pela sua colaboração.

A Investigadora

Margarida Pereira

Médica interna de formação específica em Medicina Geral e Familiar, cédula profissional nº 53240

-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data: / /

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

² http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

³ <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>